

2022年1月25日  
新居真理／新居優太郎

私の一人息子の優太郎は22歳の大学生です。自発呼吸はありますが、人工呼吸器を付けて生活しています。自力で咳を出したり、唾液を飲み込むのが困難で、吸引器を使って頻繁に吸引する必要があります。また口で物を噛んだり飲み込んだりできないので、液体や流動食等を胃ろうから注入して栄養を取らなければなりません。手足はほとんど動かず、移動はストレッチャータイプの車椅子で行います。排せつや日常のほとんどの行為が自分ではできず、人の介助なしに生きていくことはできません。声を出して話ができないので、コミュニケーション手段はまばたきだけです。人からの問いかけに「はい、そうです」の時はまばたきをし、「いいえ、ちがいます」の時はまばたきをしません。

## 1. 誕生から在宅生活へ

優太郎は出産予定日の約2週間後に帝王切開で生まれると呼吸をしておらず、生まれた産院から別の病院のNICU（新生児集中治療室）に救急搬送され、すぐに口から気管に人工呼吸器を挿管されました。全く動かず、目を覚まさない状態で10日程経った後、少しずつ動き出し目を開けました。しかし出産時に酸素が脳に充分ゆきわたらなかった影響で、体全体もほとんど動かず、呼吸も弱く、今のような状態になりました。肺炎も繰り返し、頻繁に高熱を出しては生死に関わる障壁を何度も乗り越えてきました。

その病院で生後4か月目に気管切開の手術をし、在宅生活に向けて準備をし始めました。家族で気管から痰の吸引をする練習をしたり、人工呼吸器の操作や緊急時の対処の仕方を勉強したり、外出時に車への移乗、外泊などを体験し、ちょうど3歳の誕生日に退院し、自宅での生活が始まりました。

## 2. 在宅から通園、通学へ

退院後は月1回の通院から、少しずつ外出に慣らしていき、翌春に幼児療育園に母子通園を始めました。外出には人工呼吸器、吸引器、酸素ボンベなどたくさんの物品を持ち歩かないといけなかったり、体調もまだ不安定で毎日出かける体力はありませんでした。しかし病院にいる時に比べ、家にいる時そして外出している時は、何より優太郎の表情がみちがえるほどいきいきとし、様々な刺激を受けて反応もよくなり、体力も少しずつ付いてきました。それでも卒園後の小学校就学時には「人工呼吸器を付けて地域の学校に行くのは無理だろう。体調を崩して通うこともできるかわからないし、、、」と思い込み、小学校は支援学校に入学をしました。

支援学校は、通学籍ではなく訪問籍を選び、週2日通学、1日訪問授業を受けるという生活になりました。支援学校では何人かの看護師や専門のスタッフがいて、重度の障害児でも本人に合った教育を受けることができると期待して入りましたが、人工呼吸器を使う子供は通学している人も少なく、親が付き添って痰の吸引や栄養の注入をしないといけないし、通学もバスには乗せてもらえず、親が送迎をしなければなりませんでした。

数年通ううちに優太郎も体力が付き、学習にも意欲を持ち始め、学校生活に物足りなさを覚えたり、私も通学や付添のことで疑問に思うことが増えました。同じような人工呼吸器ユーザーはどのように通学しているのだろうと調べていると、地域の学校に親が付き添わず通っている人たちがいるのを知り、衝撃を受けました。そして家族で相談し、優太郎も悩んだ末地域の学校に行くことを決めました。

### 3. 地域の中学校生活

地域の中学校に進学を決め、入学となりましたが、学校側も校長をはじめ教職員が人工呼吸器の生徒に出会うのは初めてで、当時の校長から差別的な発言や対処をされました。学校側は人工呼吸器の生徒は地域の学校に来るべきではない、と言って教職員は関わらず、ケアは親に任せようと考え、一人放置されました。こちらは親が付き添うことなく通学し、ほかの生徒と同じように扱ってほしただけなのに、お互いの気持ちがかげ離れていて、衝突を繰り返す度に学校、教育委員会と何度も話し合いました。それがしんどい時もありましたが、あきらめずに対話、説明を続け、少しずつ先生たちも理解してくれ、関係も良くなり、翌年から段階的に付添も減らし、3年生には完全に付き添わなくてよくなりました。

中学校では支援学級に在籍しなくてはならなかったのですが、できるだけ多くの時間をクラスで他の生徒たちと一緒に授業を受けられるよう要望しました。介助の先生も付いてくれ、教科書やプリントを見せてもらったり、黒板の字をノートに書き写してもらったり、手を持って作業してもらったりしていました。中学校にはエレベーターがなく、階段昇降機を使っての教室移動になり、入学当初は学校側の過剰な心配や配慮があって、クラスで授業を受けることができなかったり、帰らされたりすることもありました。先生たちも慣れて関わって、優太郎のことがわかってくると、そのようなことも減ってきました。

しかし教室で昼食を注入したり、校外学習の時にみんなと同じバスに乗せてもらうことなどは、いくら話し合ってもできませんでした。

教育委員会との話し合いも1年生の宿泊学習から、3年生の修学旅行まで続き、後進のためにもと考え、卒業後の現在も続けています。

最初は全てのケアを親に任せ、介護タクシーにも同乗しなかった先生たちも、学年が上がるごとにタクシーに同乗してくれたり、夜間のケアもやってくれるようになりました。1年生は滋賀県（琵琶湖）に1泊、2年生は京都に日帰り、3年生は長野県に2泊（車で約7時間）参加することにより、先生たちもより近くで関わって初めて気がつくことがあったり、お互いの距離が近くなり、かけがえのない様々な体験ができました。

クラスでは生徒に車椅子を押してもらったり、挨拶や話をしたり、どうやったらみんなと一緒に行事に参加できるかなどを生徒たちで話し合ってくれ、学校行事は全て参加しました。

良いことも嫌なことも沢山ありました。嫌なことが多かった入学後すぐに、中学入学してどうだったかを優太郎に聞くと、「いろいろあるけど支援学校よりは地域の学校の方が楽しい」と答え、「みんなと同じように高校も行きたい」と進学的意思を表していました。

### 4. 高校受験

中学校に入ってから、障害者の学校生活や高校受験について情報を交換したり、その支援をしている学習会等に顔を出して現状を伝えたり、相談をしていました。そこで高校受験するなら普段から定期テストを受け、成績も付けてもらっておく方がいいと聞いていたので、学校にも「テスト受けています。成績も文章表記だけでなく、数字で評価してください」とお願いしました。人工呼吸器の生徒が高校受験?!最初はみんな無理だと思っていたでしょう。

優太郎は声に出して話すことも字を書くこともできず、意思表示はまばたきだけです。テストは皆と別の部屋で行い、一人の先生が問題を読み、もう一人の先生がまばたきを読み取り答えを書きます。最初は選択肢のみの問題を別に作ってもらっていましたが、3年生になると受験本番を想定して、皆と同じ問題を受けていました。

受験の半年くらい前から進学フェアや学校見学（体験授業）にいくつか行き、学校や先生、生徒の雰囲気、校舎の造り（エレベーターの有無や動線）等を見て、志望校を決めました。そして受験するにあたり、問題の代読、答えの代筆、まばたきの意思確認する先生や看護師の配置等をしてもらうよう、大阪府教育委員会に配慮事項の申請をしました。実際にテストをやっていると

ころを見に来てもらったり、入試の直前まで配慮事項についてはもめました、前期3教科、後期5教科同じ高校を受験しました。どちらも不合格で最後のチャンスの2次選抜を受験しました。これは面接のみの試験ですが、声に出して話すことのできない優太郎が、一人で受験しないといけないので不安はありましたが、高校に行きたい気持ちや中学校での様子の写真を持参させ、面接に臨みました。

大阪府では近年、定員内不合格は出さないと聞いてはいましたが、学校判断で不合格もあり得るのではないかと心配でした。今度こそ三度目の正直！合格発表では掲示板に受験番号5001番がありました！発表後間もなく高校の先生たちが「受け入れるにあたって話を聞きたい」と呼び出され、障害のことから中学での様子、用意するものなどを聞いてこられました。

## 5. 高校生活

そして入学式。定時制高校ということもあってか、生徒数は中学よりもかなり少なく、噂通り色々な髪の色や格好、年齢の生徒がいます。そのほとんどがそれぞれに事情を抱え（中学校で不登校など）入学してきている人が多いようですが、見かけによらずみんな優しい人が多かったです。学年が違っても挨拶してくれたり、移動を手伝ってくれたり、エレベーターをゆずってくれたり、、、。

高校は支援学級がないので、ずっとみんなと一緒にクラスで授業を受け、同じ教室で飲み物を胃ろうから注入をしたり、痰の吸引をしています、先生も生徒も普通に接してくれました。別室で手厚く？ケアしてもらっていたのは何だったんだろう？必要なところに適切なケアがあれば、分けなくても何の問題もないと思います。

高校では介助員、看護師、ノートを取ってくれる学習補助の先生が付いてくれ、2、3か月で親の付添がなくてもお任せできる状態になり、有難いのと同時に驚きました。定時制高校は学力の個人差や様々な背景の生徒に対して細かく対応していて、中学の時にほとんど学校に通うことのできなかつた生徒も、楽しく通っていたりして、学校側の拒否、反発、抵抗感が少なく、すんなりとありのままに受け入れているところがあるように思います。結婚して子供がいる生徒もいたり、昼間働いている生徒は多い中、友達を作ったりクラブ活動をしたり、授業では基礎から戻って教えてくれたりするので、中学時代を取り戻すかのように楽しんでいる生徒も沢山います。

## 6. 将来につながる体験と一生の出会い

そんな中優太郎は入学後、熱心に土曜開講の授業やクラブに誘ってくれる先生とも出会い、科学部に入部させてもらい、そんな先生とのご縁で他校の土曜開講の授業にも参加しました。科学部ではそれぞれがアイデアを出しながら、毎回実験を繰り返し行い、そのデータを取って結果をまとめ、学会に発表して数々の賞を受賞しています。学会前にはみんなで発表の練習をしていて、優太郎も何回か学会の発表舞台に上がりました。それ以外にも、クリスマス会や誕生日会をしたり、友だちと遊びに行ったり、友だちが車椅子を押してくれ

て車に乗るのを手伝ってくれるようになり、そこでだらだらとたわいもない会話をしたりするのがとても楽しく、かけがえのない時間を過ごすことができました。



Over night activity of Science Club (upper secondary school)  
with students in various age group

クラブで合宿や学会に行ったことも初めてでしたが、何の介護経験もない部員や先生たちが手伝って、一緒に入浴させてもらったりしたことも初めての経験でした。それ以外でも中学校、支援学校で実現できなかったことがあります。それはみんなと一緒にリフトバスや公共交通機関で校外学習に、親の付添なしで行ってくれたことで、本当に実現して感激しました。2年生では宿泊学習、3年生では修学旅行と泊を伴う行事がありましたが、高校では最初から親の付添を前提とせずに、早めに計画を立ててこちらにも相談、報告しながら着実に準備をすすめていたところが素晴らしいです。

2年生の宿泊学習、3年生の修学旅行とも二人の看護師配置をする予算を取ってくれ、親の付き添いなく連れて行ってくれました。初めての場所での入浴や夜間のケアも、看護師二人と先生たちで恐れずやってくれました。修学旅行では横須賀で一般家庭に泊まる民泊体験をしたり、東京ディズニーランドや東京観光を友達とも楽しみました。

しかし一部の行程をみんなと別の公共交通機関で移動を余儀なくされました。座位の取れない優太郎は普通のバスの座席に座ることは難しく、リフトバスで行きたいとお願いをしておりましたが、高くなるリフトバスの差額を負担してくれるところがなく、他の生徒がバスのところを、優太郎は電車等で別れて移動しました。そのためにみんなと一緒に過ごす時間が減り、楽しいリレーションや昼食をゆっくり過ごすことができませんでした。みんなと一緒に同じ時間を過ごし、楽しいこともトラブルも共有してこそ修学旅行だと思うので、その移動に関しては、そういうところこそ合理的配慮をしてもらい、みんなと一緒にいくことのできる計画を立てられるようにしてほしいと思います。



高校の卒業式を終えて  
みんなで集合写真

## 7. 卒業後のこと もっと自由な選択を

高校生活も最終学年になると、クラスの生徒たちも卒業後の進路のことでそれぞれ夏前から動き出します。全日制高校だと進学する生徒が多いのですが、定時制高校の生徒の進路は、就職が多いのが特徴かもしれません。優太郎は重い障害がありますが、当然のようにみんなと同じように進路を考えてきました。どこかの企業に就職するのは難しく、どちらかと言えば進学の方がチャンスがあるのではないかと考えて、6月から大学のオープンキャンパスを巡り、その中からいくつかの大学に絞って個別に相談してきました。人工呼吸器を付けた生徒が校内に現れるだけでも大学のスタッフや参加者に



Open Campus

驚かれたと思います。車椅子を使った生徒ですらほとんど大学にはいません。障害や社会福祉の分野の学部がある大学でも、理解、興味を示すような先生方はほとんどいません。健常の生徒が在学中に資格を取って、就職することしか勧めておらず、資格を取る以外の授業や起業に向けての自由な発想は持ち合わせておらず、これが日本の最高学府なのか？もっと多岐にわたった自由



卒業式の後、科学部で物理学会に参加するため、フェリーで九州に向かう

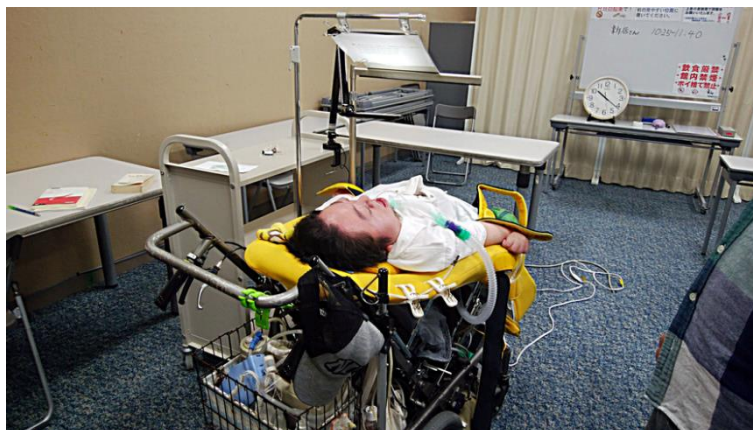
な発想で教育は行うべきではないのかと少々疑問に思いました。優太郎は健常の人と全く同じことはできませんが、講義を聞いたり、出かけて人と会って勉強したりするのが好きです。純粹に勉強したい、友達を作りたいというような意欲を持つ人の権利や機会をむやみに奪わないでほしいと思います。

今までは優太郎の身の回りで

医療的ケアを担ってくれている人はほとんどいなかったのが、ようやく数人のヘルパーさんが医療的ケアの研修を受けて、みてくれる

ことができるようにできるようになりました。が、親以外の介護者はとても少なく、親以外と出かけることもできていません。重い障害があっても、みんなと同じふつうの一人の人間です。大人になれば働いたり親から独立したいのになかなかできません。今そこが一番の悩みで、自分のためにも同じような人のためにも、医療的ケアが必要な人や障害のある人の助けになる事業を立ち上げて運営していきたいと考えていました。そのためにも大学に入って、最も自分に関わりのある社会福祉や経営について勉強し、先生や生徒と関わって人脈を広げ、協力者も増やしていきたいと思っていました。

そこで、大学への最後の望み、センター入試に挑戦し、最大の合理的配慮をしてくれましたが点数は低く、出願を諦めました。大学そのものを諦めかけていたところ、部活の先生が「放送大学いいよ」と勧められていたのを思い出し、調べ始めました。すると正規の大学で入試が無く、面談を受けて出願すれば合格すると聞き、準備し出しました。面談でも受け入れについて消極的な対応ではなく、ふ



放送大学の受験

つうに応じてくれ、出願後合格することが

できました。高校を卒業し、晴れて大学生です。普段はテレビ、ラジオ、ネットの放送授業を家で受けて、試験と面接授業にキャンパスへ出向き、大好きな宇宙科学や将来役に立ちそうな勉強をしています。それ以外は通院、リハビリ、友達と遊びに行ったり、医療的ケアの研修、講演の仕事、集会等に行ったりしています。学業に仕事に遊びに毎日忙しく楽しい生活でした。コロナの流行する前までは。



成人式に友達と再会

コロナの流行の直前に、優太郎の出身中学校で、成人式が行われました。この地域は障害の有無に関係なく、地域の中学校に集まってそこで行われます。支援学校中学部に通っていたら、参加しても全く知り合いもないし、行こうと思う気持ちも薄らぐと思います。何年か振りに中学校の時の友達や先生にも会うことができ、近況報告をしたり、地域の知り合いにお祝いしてもらうことができ嬉しかったです。地域の学校に行って本当によ

かったです。

その直後からコロナウイルスが流行り出し、通院やリハビリなど以外はほとんど外出することができなくなり、大学のテストも自宅受験になっています。地域の行事やイベント、講演依頼も激減し、家に長く居る生活が続いていて、ストレスも感じています。少しずつ感染状況によって対策しながら外出したりできるようにはなっていますが、オンラインを活用することで、逆に今まで参加できなかった全国の集会やLIVEなどに参加できたり、テイクアウトのお店が増えて利用しやすくなったり、よかったです。

関わってくれるヘルパーさんや事業所も少しずつ増え、中には「うちで働きませんか？」とってくれる事業所も出てきました。優太郎の気持ちに寄り添い、本人の考えを発信していこうとipadも活用してtwitterをヘルパーさんと始めたり、優太郎だからこそできる仕事を一緒にやっという動きもあります。しかも高校を卒業するあたりから、地元枚方市の知り合いが増え、地域の様々なイベントに参加するようになりました。地元の人たちと楽しみながら地元のために、医療的ケア児の学校への受け入れなどを支援する仕事などをやっていきたいと思っています。

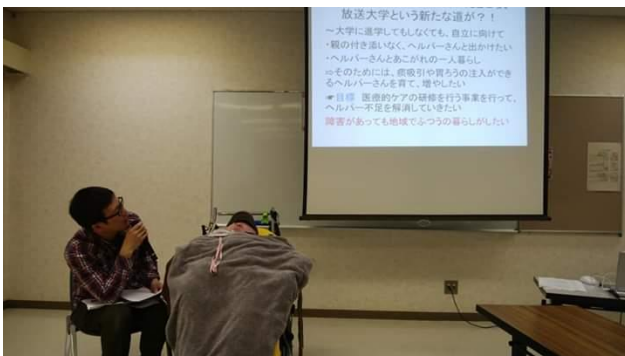
何年か前から介助者を増やすために、医療的ケアの研修を地元枚方でも年に何回か行って、当事者として優太郎が「重度障害者の地域生活」というカリキュラムの講義したり、実際の医療機器やケアをしている実際を見てもらって説明したり、というバイトもしています。自立に向けて、一社会人としてもこれからがますます楽しみです。



医療的ケアの研修：ヘルパー代読による講義

高校卒業後もクラブの部員や先生たちともつながっていて、つい先日もOBとして合宿に参加して、天文台に行って来ました。夜は大浴場で部員たちに手伝ってもらいながら裸の付き合いをし、それを初めて見た先生は驚いて感動して

いました。そこで久しぶりに会った同級生の部員の一人が、大学で優太郎の意思伝達装置に関する研究を卒業研究に行うと言っていたのです。頼もしい同級生にとっても嬉しくなりました。いい関係が今も続いています。



合宿で同級生に研究内容を説明してもらっているところ

## 8. 最後に

障害があるから支援学校や施設という進路だけでは面白くないし、障害があってもふつうに社会での生活を楽しみたいし、障害があろうとなかろうと、その前に同じ人間であるはずなので、必要なところに必要な支援があれば、もっと自由に楽に生き方を選択できるはずです。そのために何ができるかを、一人一人考えてもらいたいと思います。